

## Protokoll "Första Mötet" 13 November 2004.

### 1. Mötet öppnas

Inger Ahlbin hälsade alla mötesdeltagare, vår sponsor Bayer HealthCare och ordföranden från Danska Alfa-1- föreningen hjärtligt välkomna till det historiska "Första mötet" med syfte att bilda en Svensk Alfa -1 förening.

Föreningens ändamål är att samla patienter med alfa-1-antitrypsinbrist, deras anhöriga, samt övriga personer som vill ge sitt stöd åt föreningens verksamhet.

Föreningen ska särskilt verka för

- att - ge råd och stöd till patienter och deras anhöriga
- att - samla och sprida kunskap om alfa-1-antitrypsinbrist
- att - etablera samarbete inom Sverige och Internationellt

Alpha-1 antitrypsin är ett skyddsprotein som bildas i levern, det skyddar mot nedbrytande enzymer främst i lungorna. Bristen uppstod under järnåldern och fick sin första spridning ut över världen med vikingarna. Upptäckten av Alfa-1 antitrypsinbrist gjordes 1962 av professor Carl-Bertil Laurell och Sten Ericsson i Malmö. Bristen är ärftlig och måste fortfarande betecknas som relativt okänd trots att det är enkelt att diagnostisera med ett blodprov.

Deltagarförteckning vid mötet fastställdes genom upprop - 58 personer, som anmält intresse att bli medlemmar.

### 2. Dagordningen godkänns

Några små förändringar var gjorda i den utsända dagordningen. Den nya dagordningen lästes upp och godkändes.

### 3. Val av ordförande till dagens möte: Lars Ahlbin

### 4. Val av sekreterare till dagens möte: Gunilla Ljungqvist

### 5. Val av 2 justeringsmän och tillika rösträknare: Yvonne Lager och Anette Wallbäck

### 6. Information om initiativtagarnas förarbete

Inger och Lars Ahlbin är initiativtagare till föreningen. Inger berättade följande:

I Malmö har vi under ca 10 år haft en liten lokal patientgrupp, som träffats en till två gånger om året. Patientföreningar för Alfa-1-antitrypsinbrist finns i många länder över hela världen. I april 2004 träffades representanter från Europa i Köpenhamn och AlfaEurope bildades. Där blev vi invalda i interimsstyrelsen. Efter erfarenhetsutbyte med danska föreningen satte vi, tillsammans med docent Eeva Piitulainen UMAS, igång förberedelsearbetet för en svensk förening.

Intresseförfrågan skickades ut till patienter i Skåne, och det blev ett stort gensvar. Den 18/8 träffades intressegruppen första gången, "Hur bildar man en patientföreningen för Alfa-1-antitrypsinbrist i Sverige?" var frågan. Gruppen har sedan träffats 4 gånger och arbetat fram det underlag för att bilda föreningen, som vi presenterar här idag.

Svenska AAT-registret startades 1991, det innehåller vuxna, över 18 år, med svår AAT-brist (ZZ). I november 2004 fanns 1148 patienter i hela landet. De flesta registrerade finns i södra Sverige och endast ett fåtal norr om Stockholm.

I oktober skickade vi genom Lungkliniken på UMAS ut inbjudan om att bli medlem i en kommande Alfa-1-förening till ca 200 patienter i Skåne. Vi har fått positivt svar från 77 patienter, 22 anhöriga och 7 stödjande, med andra ord 100 blivande medlemmar.

## 7. Beslut att bilda föreningen

Mötet beslutade enhälligt att bilda föreningen.

## 8. Beslut om föreningens namn

**Alfa 1 Sverige - Förening alfa-1-antitrypsinbrist**

## 9. Fastställa föreningens stadgar

Förslag till stadgar skickades ut tillsammans med inbjudan till detta möte.

Varje paragraf presenterades och diskuterades.

§ 5. Årsmöte, stycke 5 kallelse till årsmöte – Förslag "1 mån i förväg" - Avslogs

§ 5. Årsmöte, dagordning punkt 7 - Kan man ha Styrelsens verksamhetsberättelse/ samt resultat- och balansräkning under samma punkt? – Ja

§ 6. Styrelsen – Tillägg "Inget arvode utgår till styrelsens ledamöter" - Godkändes

§ 7. Ekonomi och revision – Tillägg "Handlingarna föreläggs revisorerna före den 15/2" - Godkändes

§ 10. Upplösning av föreningen – Förslag "beslut med minst 2/3 majoritet" - Godkändes

**Med dessa tillägg och ändringar fastställdes föreningens stadgar.**

## 10. Fastställa årsavgift

Arbetsgruppens förslag 200 kronor / medlem (lika för alla) max 500 kronor per familj.

Följande förslag framfördes och diskuterades:

- 200 kr för 1:a person sedan 100 kr per person oavsett ålder, dock max 500 kronor per familj
- Patient och anhörig max 300 kronor

**Efter omröstning godkändes arbetsgruppens förslag.**

Medlemsavgiften kan betalas över postgiro eller kontant. Efter mötet betalade 24 medlemmar årsavgiften för 2005 kontant.

## 11. Val av interrimsstyrelse - fram till årsmötet 2005.

- |                    |   |
|--------------------|---|
| a) Ordförande      | Inger Ahlbin  |
| b) Fyra ledamöter  | Yvonne Lager, Gunilla Ljungqvist<br>Eva Pettersson-Kärne, Anette Wallbäck |
| c) Två suppleanter | Margareta Stjernkvist, Britt Wahlström                                    |
| d) Valberedning    | Lars Lager sammankallande,<br>Sixten Stjernkvist, Kjell Pettersson        |
| e) Två revisorer   | Inger Hammar, Karin Evby,<br>Ingalill Ekstedt ersättare                   |

## 12. Adjungerade till styrelsen

Lars Ahlbin, Zenita Brandin, Eeva Piitulainen

### 13. Förslag till verksamhetsplan

- \* Årsmöte i mars
- \* Höstmöte
- \* Medlemsblad
- \* xx@ och [www.alfa-1.se](http://www.alfa-1.se)
- \* Bilda nätverk
- \* Värva nya medlemmar
- \* Medlemsträffar med önskade tema

### 14. Förslag till budget

DEBET		KREDIT	
Medlemsavgifter	26 000	Årsmöte	10 000
Sponsor		Höstmöte	10 000
Bayer HealthCare	50 000	Medlemsträffar	
		Medlemsinformation	
		Avgifter	

Målet är att hitta flera sponsorer och att söka bidrag till en aktiv verksamhet.

### 15. Förslag årsmöte

5 mars 2005

### 16. Övriga frågor

Lycka till – hälsningar framfördes från ordföranden Larry Warren, AlfaEurope

### 17. Mötet avslutas

Lars Ahlbin tackar för förtroendet och lämnar över till nyvalda ordförande Inger Ahlbin.

Gunilla Ljungqvist  
Sekreterare

Justerat

Yvonne Lager

Anette Wallbäck

*Efter paus följde föredrag med möjlighet att ställa frågor*

*AAT-brist, ärftlighet och AAT-registret Docent Eeva Piitulainen*

*Barn och ungdomar med AAT-brist Docent Tomas Sveger*

*Att leva med AAT-brist D Ericson, Bayer HealthCare*

*Dagen avslutades med buffé som Bayer HealthCare bjöd på*